

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/133451>

Please be advised that this information was generated on 2018-07-07 and may be subject to change.

## BOEKRECENSIE

# Evelien Delbeke, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*\*

Prof. mr. J.C.J. Dute\*\*

Op 28 november 2011 promoveerde de Vlaamse juriste Evelien Delbeke aan de Universiteit Antwerpen op de juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde. In het woord vooraf van de handelseditie, die een jaar later verscheen, duidt haar promotor, Thierry Vansweevelt, het proefschrift aan als 'een monumentaal boek' en 'een standaardwerk'. Het werd bekroond met de tweejaarlijkse wetenschappelijke André Primsprijs-Prijs voor Gezondheidsrecht 2010-2011.

Het begrip 'zorgverlening aan het levenseinde' is bij Delbeke ruimer dan de in Nederland gangbare term 'medische beslissingen rond het levenseinde'. Zij rekent daartoe niet alleen de medische beslissingen en handelingen met een (mogelijk) levensverkortend effect, maar ook de palliatieve zorg en de levensbeëindiging door niet-artsen. Dat neemt echter niet weg dat in haar boek de focus ligt op de medische vormen van stervenshulp en -begeleiding. Als een van de weinige landen kent België (naast Nederland en Luxemburg) een wettelijke regeling die euthanasie onder voorwaarden toestaat. Deze regeling wijkt op onderdelen af van de Nederlandse. Zo heeft de Belgische regeling geen betrekking op hulp bij zelfdoding (een uitdrukkelijke strafbaarstelling van hulp bij zelfdoding ontbreekt overigens ook in België) en kent zij, naast het (vrijwillige, overwogen en herhaalde) verzoek en het (aanhoudende en ondraaglijke) lijden, als extra eis 'een ernstige en

ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening'. In feite gaat het hier om een aanscherping van de in de Nederlandse jurisprudentie gestelde eis dat het lijden binnen een medische context moet kunnen worden geplaatst.

De opbouw van het boek is als volgt. Na een inleidend hoofdstuk, waarin de verschillende begrippen worden verhelderd, wordt achtereenvolgens ingegaan op levensbeëindiging zonder verzoek, euthanasie, hulp bij zelfdoding, pijnbestrijding met mogelijk levensverkortend effect, inclusief continue diepe sedatie (in Nederland doorgaans aangeduid als palliatieve sedatie), palliatieve zorg en het staken of niet starten van een levensreddende of -verlengende behandeling (in Vlaanderen wel aangeduid als therapiebeperking). Vervolgens wordt ingegaan op drie specifieke patiëntencategorieën, te weten minderjarigen, patiënten met een bewustzijnsstoornis en dementerenden. Tot besluit loopt de auteur de belangrijkste bevindingen nog eens langs en presenteert zij een wetsontwerp voor zorg aan het levenseinde (inclusief artikelsgewijze toelichting).

Wat eerst en vooral opvalt aan dit proefschrift is de enorme omvang ervan: 1249 pagina's om precies te zijn, met bijna zesduizend noten. Naar Nederlandse maatstaven is een dergelijke omvang op zijn minst ongebruikelijk. Het draagt het risico in zich dat het proefschrift meer een (beschrijvend) handboek dan een proeve van wetenschappelijke bekwaamheid wordt. Dat valt bij Delbeke overigens wel mee. Zeker, veel nationale en internationale literatuur passeert de revue en het positieve recht wordt uitvoerig belicht, niet slechts het recht van België, ook dat van Nederland, Frankrijk, Zwitserland, Canada en de Verenigde Staten. Maar de weergave van wet-

\* Evelien Delbeke, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde* (diss. Universiteit Antwerpen), Reeks Gezondheidsrecht nr. 3, Antwerpen: Intersentia 2012 (ISBN 978-94-0000-288-3).

\*\* Jos Dute is hoogleraar gezondheidsrecht aan de Faculteit der Rechtsgeleerdheid van de Radboud Universiteit Nijmegen.

geving, literatuur en jurisprudentie is voortdurend bondig en er wordt veel geargumenteed en beredeneerd stelling genomen. Dat maakt het werk ook prettig om te lezen. Daar komt bij dat Delbeke een soepele en heldere schrijfstijl heeft en dat, ondanks de grote omvang, het boek zeer toegankelijk is, met name door de overzichtelijke structuur, de systematische uitwerking en het uitgebreide trefwoordenregister.

Toch kan dit proefschrift mij niet in alle opzichten overtuigen. Wat node gemist wordt, is een diepgaande beschouwing van de grondslagen van het euthanasierecht. In korte bewoordingen zet Delbeke zich in dit opzicht af tegen de menselijke waardigheid ('een rekbaar en inherent subjectief begrip', p. 1104); zij ziet meer in 'de overkoepelende waarde van het zelfbepalingsrecht' (in Nederland: zelfbeschikkingsrecht) dat uiteraard 'wordt beperkt door de grenzen die de maatschappij bepaalt'. Esther Pans heeft in 2006 in haar proefschrift 'De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht' evenwel overtuigend beargumenteerd dat niet zozeer zelfbeschikking als wel barmhartigheid (verlichting van het lijden) de ultieme rechtvaardiging van het euthanasiebeleid vormt. Delbeke gaat op deze discussie niet in – het proefschrift van Pans komt zelfs niet eens voor in de literatuurlijst.

Met de nadruk op het 'zelfbepalingsrecht' als normatief vertrekpunt voor euthanasie zou men verwachten dat Delbeke zou pleiten voor verruiming van de euthanasiewetgeving tot de zogenoemde 'klaar met leven situaties', door haar aangeduid als 'niet-medische levensmoeheid'. Dat blijkt niet het geval, met als argument dat 'de maatschappelijke steun voor levensbeëindigende hulp om die reden behoorlijk beperkt is' (p. 407). Dit brengt de rechts-politieke discussie natuurlijk niet veel verder.

Opmerkelijk is dan weer dat Delbeke vraagtekens plaatst bij het Brongersma-arrest. Bij de oud-senator was volgens de Hoge Raad geen sprake van een medisch-classificeerbare ziekte of aandoening waarbinnen diens lijden kon worden geplaagd. De ouderdomskwalen van Brongersma hadden volgens Delbeke wel degelijk kunnen worden teruggevoerd op een medische aandoening. Zij vindt namelijk wel

dat er sprake moet zijn van 'enige medische aandoening'. Omdat elke oudere wel aan een of meer aandoeningen lijdt, verliest naar mijn oordeel de discussie hiermee aan scherpte. Een stapeling aan ouderdomsklachten, hetgeen in het Nederlandse euthanasierecht toereikend kan zijn om de euthanasievraag in een medische context te plaatsen, is wat anders dan 'enige medische aandoening'.

In Nederland is de heersende leer dat de bevoegdheid van vertegenwoordigers zich niet uitstrekt tot levensbeëindiging. Delbeke denkt daar anders over. 'Ook voor niet-behandelingsbeslissingen en pijnbestrijding ligt het principiële beslissingsrecht immers bij de vertegenwoordiger. Er is geen juridisch overtuigend argument om die lijn niet door te trekken naar levensbeëindiging [...]' (p. 66). Op grond daarvan betoogt zij dat een vertegenwoordiger een verzoek tot levensbeëindiging moet kunnen doen. Het is typerend voor haar aanpak: lacunes en inconsistenties in regelingen worden zorgvuldig opgespoord en op basis daarvan worden aanbevelingen gedaan, maar inbedding in een theoretische reflectie op, in dit geval, de positie en de rol van de vertegenwoordiger bij het levenseinde vindt niet plaats. Conclusies en aanbevelingen zijn daarom soms wat kort door de bocht.

Delbeke pleit ervoor dat euthanasie bij demente patiënten ook voorbij de grens van de wilsbekwaamheid, op basis van een schriftelijke wilsverklaring, toepassing kan vinden. Op grond van de Nederlandse wetgeving kan dat strikt genomen ook, maar zoals bekend voelen artsen er niet voor om euthanasie toe te passen op een patiënt met wie op dat moment geen communicatie meer mogelijk is. Bovendien is het maar de vraag of een diep demente patiënt ondraaglijk lijdt, nu hij/zij zich het verlies van zijn of haar persoonlijkheid (waarschijnlijk) niet realiseert.

Delbeke gaat zelfs een stap verder: de voorwaarde dat een dementerende patiënt ondraaglijk lijdt zou moeten vervallen. Het stellen van deze voorwaarde 'zou in de eerste plaats een ernstige inperking van het toepassingsgebied [van de euthanasieverklaring, JD] betekenen. Bovendien zou er volledig voorbij worden gegaan aan het doel van een dementie-

Prof. mr. J.C.J. Dute

euthanasieverklaring. Een dergelijke wilsverklaring wordt in de regel niet (primair) opgesteld om ondraaglijk lijden te voorkomen, maar om een volledige identiteits- en persoonlijkheidsverandering te vermijden.' Verder: 'Het is moeilijk dan wel onmogelijk de ondraaglijkheid van het lijden nog te toetsen bij een patiënt in een vergevorderd stadium van dementie' (p. 1109). Dit zijn prikkelende stellingnames, die echter naar mijn oordeel een veel bredere beschouwing verdienen dan de paar bladzijden die Delbeke hieraan wijdt. Hetzelfde geldt voor de meldingsplicht voor continue diepe sedatie die zij bepleit (p. 541-543).

Hier wreekt zich het streven naar volledigheid van Delbeke. Reeds lang uitgekristalliseerde kwesties – over euthanasie zijn inmiddels boekenkasten vol geschreven – krijgen te veel aandacht ten koste van de echt springende kwesties. De grote omvang van het boek kan dit niet verhelpen. De breedte waarin de stof wordt behandeld levert mijns inziens wetenschappelijk ook maar weinig meerwaarde op. Het hoofdstuk over palliatieve zorg is een Fremdkörper. In plaats van een proefschrift met een welhaast encyclopedisch karakter had ik liever gezien dat deze (zonder twijfel getalenteerde) auteur zich op één of enkele prangende kwesties had gericht, zoals de eis dat het lijden in een medische context moet staan en de toelaatbaarheid van euthanasie bij gevorderde dementie.

Een en ander neemt niet weg dat Delbeke een indrukwekkend proefschrift heeft geschreven. Het geeft een goed inzicht in (de tekortkomingen van) de Belgische euthanasiewetgeving en door de brede rechtsvergelijkende context waarin deze wetgeving wordt geplaatst, is het werk ook goed toegankelijk voor de Nederlandse lezer. Die krijgt als het ware een spiegel voorgehouden. Daarin kijkt hij soms met verwondering, bijvoorbeeld bij de uitgebreide beschouwingen over hulp bij zelfdoding die in Nederland praktisch geheel over één kam wordt geschoren met euthanasie, maar in België een geheel eigen plaats inneemt. Vaker kijkt hij echter met herkenning in de voorgehouden spiegel: de meeste problemen die wij in Nederland kennen doen zich ook voor in België, al krijgen zij door de eigenheid van

de Belgische wetgeving soms een eigen kleur (zoals vanwege de eis van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening). Ik heb overigens niet de indruk dat we in Nederland heel veel kunnen leren van de Belgische situatie, maar dat oordeel laat ik verder graag aan de lezer.